

Примљено: 5. 10. 2016			
Орг. Јед.	Број	Година	Страна

RECENZIJIA

Studije *Životi u senci* od autora *Jasmine Petrović*

Sadržina studije *Životi u senci* je podeljena na pet glava, literaturu i priloge. Prvi deo studije sa naslovom *Jezičke nedoumice, konceptualne teškoće i teorijske debate o invaliditetu* autorica studije započinje detaljnom analizom nedoumica u označavanju osoba sa invaliditetom ukazujući na nepostojanje saglasnosti oko termina, kojima se označava kategorija lica sa invaliditetom. Termin invalid ima koren u latinskom jeziku (lat. *Invalidus*) i označava onog koji je nesposoban ili onеспособљен za službu. U srpskom jeziku termin invalidnost, ušao je u upotrebu nakon završetka Prvog svetskog rata.

Promene koje su se dogodile na polju definisanja invaliditeta i osoba sa invaliditetom u najznačajnijim međunarodnim dokumentima, uticali su da se u propisima u nacionalnom zakonodavstvu ugrade instrumenti za pravnu zaštitu, koji su harmonizovani sa međunarodnim zakonodavstvom. U zakonodavstvu Srbije uočava se promena u definisanju pojmova invaliditeta i osoba sa invaliditetom. Donošenje Zakona o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom iz 2006. godina predstavlja prekretnicu u definisanju osoba sa invaliditetom.

Teoretičari različitih nauka u svojim teoretskim raspravama i empirijskim istraživanjima sve više uključuju posledice narušenog zdravlja u svoja razmatranja, sagledavajući psihološke i socijalne aspekte. U biološkoj, funkcionalnoj perspektivi se naglašava zdravstveni nedostatak osobe sa invaliditetom, gde se individualno oštećenje tumači kao individualna nesreća. Sve to upućuje na pasiviziranje osobe sa invaliditetom.

Autorica studije ističe da sociološki model tumačenja invaliditeta ukazuje na njegovu socijalnu determinantu, gde se društveno okruženje smatra ključnim elementom pojma invaliditeta, kao i neuspeh društva da obezbedi odgovarajuće usluge i osigura adekvatnu realizaciju potreba osoba sa invaliditetom.

U detaljnoj elaboraciji invaliditeta, autorka ukazuje da je problem socijalno i kulturno odredjen i takodje ukazuje na potrebu preduzimanja raznovrsnih mere socijalne politike. Sa sumiranjem ključne osobenosti medicinskog i socijalnog modela ukazuje na potrebu holističkog pristupa. Naglašena je intencija da socijalna politika treba da ostvari izjednačivanje prava na samostalan život i punu inkluziju u svim aspektima socijalnog života, osoba sa invaliditetom.

U drugom delu studije, sa naslovom *Invaliditet u istorijskoj perspektivi* autorica elaborira teoretske sporove oko tumačenja invalidnosti, ukazujući na promene u opažanju invalida kao marginalizovanih osoba gde invalidnost nije samo umanjeње fizičkih ili mentalnih sposobnosti, nego neprilagodjeno i nesenzitivno socijalno okruženje za različnosti.

Analizirajući invalidnost u istorijskim periodima, prikazan je odnos prema osobama sa invaliditetom u antičko doba, srednjovekovnom periodu i novom veku. Odnos prema osobama sa invaliditetom malo je tretiran. On traži organizovanje socijalne zaštite za osobe sa invaliditetom i kroz građansko i porodično pravo.

Dvadesiti vek je doneo značajni napredak na polju konstrukcije pravne regulative na međunarodnom i nacionalnom nivou. Autorica zaključuje da iako je došlo do priznavanja ljudskih prava i usavršavanja regulative, puna socijalna uključenost osobe sa invaliditetom je daleko od realizacije.

Treci deo studije nosi naslov *Pravni okviri zaštite osoba sa invaliditetom* i u njemu se analiziraju konvencije koje su osnova za zakonodavstvo, ukazujući na međunarodnu regulativu, njenu ratifikaciju i

ugradjivanje u nacionalnom zakonodavstvu. Nacionalna pravna regulativa pokriva značajan deo problema za lica sa invaliditetom, no autorka studije zaključuje da je potrebna njihova specifikacija i da država potpisnica treba da izgradi različite mehanizme za faktičku primenu kroz različite vidove zaštite i podrške.

Autorica ukazuje da je opste nacelo iskazano u svim instrumentima medjunarodnog prava podrazumevajuki jednakost prava i mogućnosti osoba sa invaliditetom da se ona ostvare u različitim domenima života.

Autorica analizira sistem zdravstvene zaštite u odnosu na korisnike, kao i predviđene različite vrste usluga. Zatim ukazuje na napredak u normativima, koji regulišu pitanja od posebnog značenja za lica sa invaliditetom, kao i uvođenju mehanizma za poštovanje zakona. Potencira da su ostvarene pozitivne promene, postoje dobra zakonska rešenja, no postoji diskrepanca izmedju normativnog i stvarnog položaja osoba sa invaliditetom, koja traži novu zakonsku regulativu.

U četvrtom delu sa naslovom *Institucionalna podrška osoba sa invaliditetom* elaborirane su promene koje su se dogodile u poslednjih desetak godina. Sa pokretanjem procesa deinstitucionalizacije, paralelno se ostvaruje i decentralizacija i one pružaju razvoj novih usluga u zajednici i formalizuju odgovornosti lokalne samouprave za pružanje socijalnih usluga. U Ministarstvu za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja, postoji poseban sektor relevantan za zaštitu lica sa invaliditetom, koji je omogućio dvosmernu komunikaciju i u kome država dobija relevantne činjenice na osnovu kojih planira socijalne intervencije i zasniva promenu u normativima, čime se prate i efekti preduzetih mera.

Sve ova omogućuje dobre statističke podatke za praćenje broja osoba sa invaliditetom. Formiran je i Savet Vlade Republike Srbije koji prati realizaciju Akcionog plana za primenu Strategije prevencije protiv diskriminacije. U Strategiji su prepoznati i aspekti socijalne participacije osoba sa invaliditetom, kao i reforme u oblasti socijalne zaštite, obrazovanja i zapošljavanja. Zakon o socijalnoj zaštiti definiše usluge socijalne zaštite. Svrha i sadržaj usluga je određen pravilnicima. Prisutan je pluralizam u dostavi usluga licima sa invaliditetom i to od strane lokalne samouprave. Reforme sistema socijalne zaštite stvaraju poboljšanje usluga koje se pružaju osobama sa invaliditetom. Država se i dalje najčešće pojavljuje u ulozi pružaoca pojedinih usluga socijalne zaštite. Iako se radi na deinstitucionalizaciji i dalje je veliki broj korisnika rezidencijalnih ustanova za decu, mlade i odrasle. Mali je broj socijalnih servisa na nivou lokalne zajednice, nisu još uvek razvijeni u potrebnom obimu ili je njihovo funkcionisanje periodično dovedeno u pitanje.

Autorka studije ukazuje da je obrazovanje jedna od najvažnih pretpostavki socijalne isključenosti osoba sa invaliditetom ukazujući na saglasnost sa veliki brojem naučnika sa istom tezom. Promene su napravljene i u procesu razvrstavanja dece ometane u razvoju i njihovim uključivanjem u školovanje. Kao novinu autorica studije ističe reforme u obrazovanju, saradnički odnos izmedju redovnog i specijalnog obrazovanja, što podrazumeva razvijanje mehanizma stručne podrške deci sa invaliditetom u redovnim školama koje ih upisuju, uspostavljanje komunikacije koja omogućava prelaz učenika od jednog u drugi sistem obrazovanja kada za to postoje opravdani razlozi. Inkluzivna praksa u oblasti obrazovanja sa svojim mehanizmima, povezuje dva sistema obrazovanja i umanjuje razliku izmedju njih.

Prisutna je institucionalna podrška profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom. Samo zapošljavanje se ostvaruje na više načina i to na otvorenom tržištu pod opštim uslovima, pod posebnim uslovima uz obavezu poslodavca da prilagodi radno mesto, a treći oblik je kad se obezbeđuje na radnom mestu savetovanje i usluge asistencije. Broj zapošljenih osoba sa invaliditetom je u porastu. Kod zapošljavanja, u socijalnim preduzećima se vrši osposobljavanje teško zapošljivih lica koja imaju poteškoće.

U odnosu na saradnju ustanova, autorica studije preporučuje dalji njen razvoj, da bi zaključila da zapošljavanje nije samo sticanje ekonomске nezavisnosti, nego obezbeđuje povoljno delovanje na lični razvoj pojedinca, usvajanje socijalnih veština, uspostavljanje socijalnih relacija obezbeđujući socijalnu integrisanost osoba sa invaliditetom.

Peti deo studije nosi naslov *Životi u senci iskustva sa invaliditetom* i predstavlja istraživanje. Prikazani su rezultati istraživanja percepcije invaliditeta i sopstvenog društvenog položaja osoba sa telesnim i senzornim invaliditetom. U okviru istraživanja obavljeni su intervjui sa 30 ispitanika koji se grupisani u pet tipova po težini invaliditeta. Posmatrajući obrazovnu strukturu ispitanika može da se zaključi da je najveći broj sa završenom srednjom školom, a potom sa osnovnim obrazovanjem.

Date su percepcije važnih aspekta života lica sa invaliditetom kroz isticanje ličnog iskustva. Nakon analize ličnog iskustva ukazuje se na suočavanje sa invaliditetom koji varira u zavisnosti od psihičke strukture ličnosti sa invaliditetom i varira od samoubistva do preispitivanje i reorganizovanja sopstvenih potencijala u cilju sticanja što većeg stepena samostalnosti.

Zabeležena su dva dominantna obrasca u redefinisaju sopstvene životne situacije i to kod osoba koje su kasnije stekle telesni invaliditet, gde sukcesivno slede tri faze i to faza šoka, faza prerade i faza stabilizacije.

Autorica ukazuje da je nešto različit obrazac suočavanja sa invaliditetom ako su osobe invaliditet stekle u prvim mesecima-godinama života. Suočavanje se isto tako odvija kroz tri faze i to sticanje svesti o različnosti, racionalizacija saznanja o pripadnosti zajednici "različitih" i faza stabilizacije i pokušaja socijalne integracije.

Naravno, postoje razlike u stepenu uspešnosti u prilagođavanju i funkcionalnosti među porodicama. Ove razlike dolaze još više do izražaja u situaciji kada se suoče sa invaliditetom deteta. Problemi imaju mnogobrojne izvore što određuje i sociokulturni kontekst. Iz kvalitativnog istraživanja može da se vidi da postoji nekoliko modela koja porodica koristi kao odgovor na invaliditet i to od prezaštićenosti do izolacije, odbacivanja i marginalizacije i bezrezervne svrshodne podrške, kada je reakcija usmerena na jačanje kapaciteta za samostalni život, podršku i rehabilitaciju i socijalnu reintegraciju.

Teret staranja o teškom bolesniku ili povredjenom, odnosno licu sa invaliditetom, najčešće podnosi ženski član porodice, nezavisno u kakvoj je ulozi (majka supruge, sestra). Često jedinu pomoć koju dobija porodica je zdravstveno zbrinjavanje obolelog.

Kvalitet komunikacije u vršnjačkoj grupi zavisi od momenta kada je nastao invaliditet, tipa invaliditeta i njegove vidljivosti. Ženska deca imaju veće probleme u svojoj interakciji sa okolinom.

U odnosu na integraciju osoba sa invaliditetom u obrazovnom procesu prisutna je i nepripremljenost nastavnika za inkluzivno obrazovanje. Beleži se potreba za paralelnim stvaranjem uslova za školovanje dece sa invaliditetom u redovnom sistemu formalnog obrazovanja, kao i da se razvija i unapređuje rad institucija sa specijalno obrazovanje.

Avtorica ističe da pojava fizičkih barjera zajedno sa socijalnim, izraženim u širokoj lepezi reakcija sredine mogu da predstavljaju dovoljan razlog za odustajanje od obrazovanja osobe sa invaliditetom.

Mladi sa pojedinim vrstama invaliditeta nemaju mnogo izbora u odabiru srednjeg obrazovanja, a dodatni problem predstavlja i izmeštanje obrazovanja za osobe sa invaliditetom, usled lošeg zdravstvenog stanja koje nekada zahteva drugačije lečenje, hirurške intervencije i rehabilitaciju.

Šanse za zapošljavanje osoba sa invaliditetom i iskustva u radu, mogu da se zabeleže iz podataka prikupljenih iz popisa stanovnika, prema kojima samo 9%, od stanovnika sa invaliditetom jesu ekonomski aktivni. U odnosu na primanja osoba sa invaliditetom, pokazalo se da svega 14% njih smatra da imaju isti prihod za isti posao sa osobama bez invaliditeta.

U odnosu na informiranost, političku participaciju i javni angažman, skoro polovina ispitanika koji su učestvovali u istraživanju potpuno je nezainteresovana za pitanja od javnog i političkog značenja. Razlozi su

okruženje, fizička nedostupnost okoline, uključujući i sve ključne javne institucije, a i sama ograničenja koja poseduju osobe sa invaliditetom.

Lica sa invaliditetom organizuju se u udruženja, koja su dobrovoljna, nepolitička i socijalno humanitarne organizacije, sa ciljem da poprave sopstveni položaj, kao i da rade na ostvarivanju svojih prava. Aktivnosti koje okupljaju osobe sa invaliditetom su aktivnosti u cilju socijalizacije, resocijalizacije i psihološke podrške. Drugu grupu sačinjavaju aktivnosti oko nabavke pomagala, humanitarna ili materijalna pomoć, a treća grupa su aktivnosti za rešavanje egzistencijalnih problema, gde osobe sa invaliditetom mogu najmanje da učine. Malo je osoba sa invaliditetom učestvovalo u pokretanju akcije za ostvarenje svog boljeg položaja i to su obično osobe sa višim stepenom obrazovanja. U odnosu na materijalni standard osoba sa invaliditetom iz podataka istraživanja, može se zaključiti da je reč o vezi stepena obrazovanja i zapošljenosti. Prema subjektivnoj oceni materijalnog stanja polovina ispitanika ističe da je loš, 11 od njih ocenjuju kao mnogo loš. Jedan broj osoba sa invaliditetom ima samo prihode koji su namenjeni za tuđu negu i pomoć, a većina ne dobija redovno humanitarnu pomoć. Materijalni standard osoba sa invaliditetom sa kojima je sproveden intervju je nizak i oni nisu u stanju da zadovoljavaju elementarne potrebe.

Lica sa invaliditetom uglavom pasivno koriste slobodno vreme, zbog lošeg materijalnog položaja i svojevrstne izolacije i nesamostalnosti. Samo ispitanici koji se dobro nose sa vlastitim invaliditetom i boljom socijalnom integracijom, imaju i kulturne aktivnosti koje podrazumevaju izlazak van kuće ili ustanove u kojoj su smešteni. Javni objekti su nepristupačni. Osobe koje ne mogu da čuju i govore nemaju pristup do javnih institucija i koriste pomoć prevodioca.

U odnosu na ocenu sopstvenog položaja u društvu i percepciju brige države i lokalne vlasti o osobama sa invaliditetom, rezultati istraživanja pokazuju da lični identitet osobe sa invaliditetom jeste u čvrstoj vezi sa njihovim društvenim identitetom. Društveni položaj je određen faktorima socijalnog okruženja, trenutkom nastanka invaliditeta i njegovom težinom. Imaju problem u ostvarivanju socijalnih kontakata, siromašna materijalna i kulturna prava i nemaju prilike da dostojanstveno urede svoj život u skladu sa svojim kapacitetima.

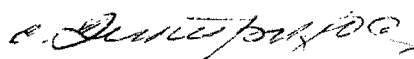
Zaključak

Studija je uradjena koncizno, napisana je na pristupačan i sistematičan način. Sadržaji delova su kompatibilni i predstavljaju celinu u funkciji sagledavanja položaja osoba sa invaliditetom. Podaci istraživanja su dobra osnova za ocenu integracije osoba sa invaliditetom i osnova za nova istraživanja.

Studija će omogućiti kreatorima politike koja u žižu stavlja osobe sa invaliditetom, dobru osnovu za dalji rad na socijalnoj integraciji, a studentima humanitarnih struka značajni izvor za samostalno savladavanje materijala iz oblasti rada sa osobama sa invaliditetom.

20.09.2016 godina

Recenzent



Prof. dr. Suncica Dimitrijoska

Filozofski fakultet, Institut za socijalna rabota i socijalna politika Skopje, R Makedonija

Примљено : 8. 9. 2016.			
Орг. јед.	Број	Прилог	Вредност

Recenzija monografije *Životi u senci: sociološka studija o osobama sa invaliditetom u Srbiji*

Rukopis monografije izložen na oko 300 stranica teksta i sadrži pet osnovnih celina (predgovor, zaključna razmatranja, popis korišćenih izvora i priloge).

Polazeći od stava da je terminologija kojom se imenuje neka društvena grupa važan pokazatelj njenog društvenog položaja, u prvom poglavlju knjige *Jezičke nedoumice konceptualne teškoće i teorijske debate o invaliditetu*, autorka analizira promene u označavanju osoba sa invaliditetom. Dominantna jezička praksa rezultat je promene teorijske perspektive, kao i praktičnog odnosa prema invalidskom pitanju, što je u velikoj meri inicirano delovanjem organizacija OSI i tzv. invalidskog pokreta. Neusaglašenost oko terminologije i različiti sadržaji pojma invaliditet navodi autorku da razmotri razloge zbog kojih opstaju različita određenja u nauci. Takođe, analizirani su dometi različitih teorijskih pristupa izučavanju invaliditeta zasnovani na nekoliko ključnih naučnih tradicija, pri čemu je jasno opredeljenje autorke da fenomen invaliditeta izučava iz holističke teorijske perspektive, tumačeći ga kao rezultat interakcije narušenih funkcija organizma i socijalnih barijera.

Kako je invaliditet društvena pojava koja postoji od kada i društvo, u drugom poglavlju su sagledani, kako autorka ističe „organizovani odgovori društva na taj problem u istorijskoj perspektivi, s ciljem da se ustanove bitne odlike socijalne potpore usmerene ka osobama sa hendikepom karakteristične za pojedina razdoblja“, pri čemu su razmotrene i datirane promene i društvene okolnosti koje su ih proizvele.

Treća celina (*Pravni okviri zaštite osoba sa invaliditetom*) posvećena je okviru za regulisanje prava osoba sa invaliditetom u kontekstu međunarodnog i domaćeg zakonodavstva. Analizirani su najvažniji međunarodno pravni instrumenti, kao i najznačajnija regulativa u nacionalnom zakonodavstvu počev od Ustava, preko zakona koji zabranjuju diskriminaciju OSI, sve do najvažnijih mera za uspostavljanje jednakosti osoba sa invaliditetom u aktuelnom pravnom sistemu Republike Srbije u bitnim oblastima društvenog života (u oblasti zdravstvene zaštite, rehabilitacije i zdravstvenog osiguranja, socijalne zaštite, obrazovanja, zapošljavanja, dostupnosti, itd.) Autorka se kritički osvrće na najvažnije mehanizme zaštite OSI sadržane u najvažnijim zakonskim propisima, ističući da je to početni korak u uspostavljanju jednakosti šansi ove vulnerabilne populacije.

Da je tako pokazuju i parametri koji su posmatani u sklopu institucionalnih okvira i praktičnih mera podrške ovim licima, što je predmet raspave u četvrtom poglavlju knjige (*Institucionalna podrška osobama sa invaliditetom - institucionalni okviri i prakse*). Naime, iako je došlo do izvesnih pomaka u decentralizaciji i deinstitucionalizaciji u sistemu socijalne potpore kao i do pokretanja različitih inicijativa za razvoj novih usluga i mera podrške u zajednici, u Srbiji i pored reforme u oblasti socijalne zaštite, obrazovanja i zapošljavanja kojom je invaliditet sagledan kao svojstvo pojedinaca i potencijalni izvor socijalnih nejednakosti, postoji još uvek problem sa standardizacijom mera i nespremnošću važnih aktera za njihovo sprovođenje, geografskim rasporedom dostupnih usluga, sredstvima za ulaganje u prilagođavanje okruženja, itd.

U petom poglavlju knjige izložena je analiza rezultata kvalitativnog istraživanja zasnovanog na percepciji osoba sa invaliditetom o doživljaju sopstvenog invaliditeta i života s njim u zajednici. Brižljivo odabrani sagovornici (osobe sa lakšim i težim invaliditetom, fizičkim ili senzornim, osobe koje žive u vlastitom domu i one smeštene u rezidencijalnim institucijama) omogućili su sagledavanje kako univerzalnih problema koje OSI doživljavaju u okruženju, tako i barijera i potreba karakterističnih za osobe sa pojedinim vrstama hendikepa. Sagledani su

različiti aspekti njihovog života: od prihvatanja različitosti u neposrednom porodičnom okruženju i vršnjačkim grupama, preko domena obrazovanja i zapošljavanja, do kulturne, političke i religijske participacije. Primena kvalitativnog istraživačkog pristupa rezultirala je produbljenim saznanjem o iskustvu života na margini. Iskazi ispitanika su često šire predstavljeni u tekstu, što dodatno argumentuje i pojačava saopštene nalaze i ovom poglavlju daje poseban ton.

Na osnovu detaljnog uvida u rukopis *Životi u senci: sociološka studija o osobama sa invaliditetom u Srbiji* konstatujem sledeće: a) u monografiji je obrađena tema koja je društveno i naučno aktuelna. Razmotreno pitanje socijalnog položaja jedne od marginalizovanih društvenih grupa od izuzetnog je značaja, imajući u vidu da se Srbija, kao deo evropskog socijalnog prostora, opredelila za stvaranje inkluzivnog društva. U tom smislu, načinjeni presek stanja u „invalidskoj politici“ u normativnom i faktičkom smislu može biti koristan uvid svim relevantnim institucijama. Naučna aktuelnost je povezana sa društvenom. Naime, studije invaliditeta etabrirano su polje ozbiljnog interdisciplinarnog proučavanja na evropskim i svetskim univerzitetima preko tri decenije. U Srbiji, pak, fenomen invaliditeta i osobe sa invaliditetom tek su sporadične teme istraživanja, naročito kada je reč o sociološkom pristupu. U monografiji se na više načina demonstrira potreba za kontinuiranim proučavanjem problematike, kao i za stvaranjem sistematske evidencije o ovoj populaciji; b) *Monografija je teorijski i metodološki utemeljena*. Studija je napisana na osnovu korišćenja mnogobrojnih sekundarnih podataka kao i izvornih, prikupljenih primenom kvalitativne metodologije. Pri tom, autorka uspešno primenjuje konceptualizaciju i analizira različite teorijske pristupe zasnovane na nekoliko važnih naučnih tradicija, etabriranih u sociološkoj nauci. Istraživanje je metodološki korektno izvedeno, a iz analiza sekundarne i izvorne građe utvrđeno je delovanje niza institucionalnih i neformalnih, objektivnih i subjektivnih faktora koji populaciju osoba sa invaliditetom drže na margini društva Srbije; c) *Monografija ima heuristički značaj*. Problemi koji se promišljaju, istražuju i analiziraju i na koje autorka pokušava da pruži određene odgovore, relevantni su i podsticajni za buduće istraživače. Smatram da će knjiga biti podsticajna za studente svih nivoa studija u odabiru tema i istraživačkih problema otvorenih u monografiji, a koji se mogu dodatno proučiti. Studija predstavlja vredno i neophodno štivo naučnicima raznorodnih humanističkih i medicinskih nauka. Takođe, verujem da će studija pobuditi interesovanje kod relevantnih kreatora socijalnih politika, kao i šire javnosti.

Imajući u vidu rečeno, kao i standarde koji se odnose na monografska izdanja, svesrdno preporučujem da rukopis *Život u senci: sociološka studija o osobama sa invaliditetom u Srbiji*, autorke Jasmine Petrović, bude publikovan i prezentovan u naučnoj i stručnoj javnosti.

U Beogradu, septembra 2016.

Prof. dr Slađana Dragišić Labaš
Filozofski fakultet u Beogradu

